

Livskvalitet hos pasienter med alvorlig kronisk obstruktiv lungesykdom: norsk versjon av **The Perceived Quality of Life Scale**

Økning i pasientenes livskvalitet er et overordnet mål i rehabilitering, også for pasienter med KOLS. Her kan en ha nytte av instrumenter som PQoL, som måler selvopplevd livskvalitet og tilfredshet med livet.

TEKST

Einar Haave

Siri Skumlien

Harald Engvik

PUBLISERT 1. juni 2007

ABSTRACT:

Norwegian version of The Perceived Quality of Life Scale (PQoL), tested on a sample of patients with serious chronic obstructive pulmonary disease (COPD) and a sample of healthy adults

The Perceived Quality of Life Scale (PQoL) was translated into Norwegian according to established forward-backward translation procedures and guidelines for linguistic validation of a QoL questionnaire. For validation purposes, the questionnaire was completed by two different samples of persons: 78 healthy adults and 90 patients with chronic obstructive pulmonary disease (COPD) referred to inpatient rehabilitation. As expected, COPD patients scored considerably lower than healthy persons on general perceived quality of life, on happiness, and on all but one of the 19 single items in the PQoL. Quality of life and happiness were significantly related to personality traits Extraversion/Dominans and Emotional stability. The PQoL had good internal consistency. Factor analysis gave results that were partly in accordance with the three factor solution described in the PQoL manual, but also clearly indicated a g-factor in the instrument. Scoring profiles for the two groups across different quality of life domains provided valuable additional information and gave a meaningful picture of how COPD influences various aspects of life.

Keywords: quality of life, rehabilitation, chronic obstructive pulmonary disease (COPD), Perceived Quality of Life Scale

Innledning

Forskning om menneskers helse og velvære benytter seg både av fysiologiske målinger og selvrappporterte indikatorer for helse, lykke og livskvalitet (Schwarz & Strack, 1999). For oss som jobber med rehabilitering av pasienter med kronisk obstruktiv lungesykdom (KOLS), kan det være nyttig å få et innblikk i hvordan pasientene selv opplever sin helse, funksjonsevne og tilfredshet med forskjellige sider av livet. Ved å bruke ulike spørreskjemaer – ofte kalt instrumenter – kan en få et inntrykk av slike forhold og hvordan de eventuelt endrer seg over tid, med eller uten hjelpetiltak.

Det finnes det en rekke studier av KOLS-pasienter der en har brukt sykdoms-spesifikke instrumenter (Carone, Donner & Jones, 2001; Ferrer et al., 2002; Singh, Smith, Hyland & Morgan, 1998). Eksempler på slike instrumenter er The St.-George's Respiratory Questionnaire (SGRQ) (Jones, Quirk, Baveystock & Littlejohns, 1992), The Chronic Respiratory Questionnaire (CRQ) (Guyatt, Berman, Townsend, Pugsley & Chambers, 1987) og The Breathing Problems Questionnaire (BPQ) (Hyland, Bott, Singh & Kenyon, 1994). I KOLS-litteraturen har begrepene helsestatus (vanlig forkortelse = HS), helserelatert livskvalitet (vanlig forkortelse = HRQoL) og livskvalitet (vanlig forkortelse = QoL) ofte blitt brukt om hverandre. Det har heller ikke vært uvanlig å se undersøkelser der en hevder å måle livskvalitet ved hjelp av sykdomsspesifikke instrumenter, selv om dette er spørreskjemaer som i stor grad baserer seg på rapportering av lungemedisinske symptomer. I de senere år har det imidlertid blitt stadig mer vanlig å fastholde at slike instrumenter måler *selvopplevd helsestatus*. Livskvalitet hos KOLS-pasienter – hvis man finner det hensiktsmessig å bruke begrepet livskvalitet – bør derfor operasjonaliseres og måles ved hjelp av andre instrumenter enn de sykdomsspesifikke, eventuelt ved å bruke et batteri av sykdomsspesifikke og mer generelle (generiske) instrumenter (Carone & Jones, 2000; Curtis & Patrick 2003; Engstrom, Persson, Larsson & Sullivan, 2001; Haave, Hyland & Engvik, 2005).

Den som jobber med rehabilitering, kan ikke unngå å høre at det å øke eller forbedre pasientenes livskvalitet er en overordnet målsetting for arbeidet. Instrumenter som tar sikte på å måle selvopplevd livskvalitet – eller tilfredshet med livet – synes derfor å ha sin berettigelse. Vi søkte og fant et slikt instrument der vi syntes førsteinntrykket var bra, både med hensyn til innhold og utforming. PQoLs opphavsmann ble derfor kontaktet, og instrumentet ble oversatt til norsk i samarbeid med ham og hans medarbeidere (distribusjon av PQoL: www.seaqolgroup.org). Vi testet det for KOLS-pasienter, og sammenliknet dessuten skårer mellom KOLS-pasienter og friske personer. Fordi tidligere forskning har vist at selvopplevd livskvalitet ofte er forbundet med personlighetsfaktorer som Emosjonell stabilitet/Nevrotisme og

Ekstraversjon/Dominans (Costa & McCrae, 1987; Diener, Oishi & Lucas, 2003), inkluderte vi også slike personlighetsmål i studien.

Metode

Et utvalg KOLS-pasienter ble rekruttert fra en klinikk for behandling og rehabilitering av lungesyke på Østlandet. Pasientene ble spurt om de ville delta i en undersøkelse som inneholdt utfylling av et sett spørreskjemaer i begynnelsen av rehabiliteringsoppholdet. De som ønsket å delta, ga sitt skriftlige samtykke. Testing av lungefunksjon ble utført som standard prosedyre i løpet av de tre første dagene ved klinikken.

Et utvalg friske voksne personer ble rekruttert via ansatte med ulik yrkesbakgrunn ved den samme rehabiliteringsklinikken. De ansatte ble bedt om å spørre personer mellom 45 og 80 år – uten kjent kronisk eller alvorlig sykdom – om å fylle ut et sett spørreskjemaer og returnere til klinikken. Det ble informert om at deltakelse var frivillig, og at opplysningene var anonymisert.

Da innsamling av data var ferdig, hadde vi inkludert 118 KOLS-pasienter og 82 friske personer. I KOLS-gruppen ble totalt 28 deltakere ekskludert, enten på grunn av manglende utfylling av spørreskjemaer ($n = 20$) eller fordi de skiftet diagnose (i de fleste tilfeller fra KOLS til astma) under rehabiliteringsoppholdet ($n = 8$). I friskgruppen ble fire deltakere ekskludert på grunn av manglende utfylling. Studien inkluderte derfor totalt sett 168 informanter: 90 KOLS-pasienter og 78 friske voksne.

Målinger

Selvopplevd livskvalitet ble registrert ved hjelp av den norske versjonen av The Perceived Quality of Life Scale (PQoL). PQoL består av 19 spørsmål hvor informantene rangerer sin tilfredshet med ulike sider av livet på en 11-punkts skala som går fra 0 (Ekstremt misfornøyd) til 10 (Ekstremt fornøyd), pluss et ekstra spørsmål (PQoL20) som måler lykke (Hvor lykkelig er du?) på en 11-punkts skala som går fra 0 (Ekstremt ulykkelig) til 10 (Ekstremt lykkelig). Totalskåren på PQoL (PQoL_{tot}) blir beregnet som gjennomsnittsverdien av de 19 enkeltspørsmålene, noe som gir en skåringsbredde fra 0,0 til 10,0. Høyere skårer indikerer bedre livskvalitet – mer tilfredshet med livet.

PQoL var opprinnelig en kortere skala (12 spørsmål), men ble senere utvidet for å inkludere flere aspekter av livskvalitet som ble ansett å ha betydning for personer med ulik grader av helse og funksjonsevne. Den har blitt brukt på ulike grupper personer og pasienter (Patrick, 2004; Patrick, Kinne, Engelberg & Pearlman, 2000).

Oversettelse fra engelsk til norsk ble gjort med tillatelse fra opphavsmannen. Oversettelsen fulgte etablert prosedyre for forlengs–baklengs-oversettelse og retningslinjer for lingvistisk validering av instrumenter for måling av livskvalitet (Guillemin, Bombardier & Beaton, 1993).

Personlighetstrekk ble målt etter femfaktormodellen for personlighet ved 20 utvalgte adjektivskalaer fra 5PFa (Engvik, 1993). De fem faktorene er: Ekstraversjon/Dominans, Vennlighet, Kontroll, Emosjonell stabilitet og Åpenhet. Adjektivene ble presentert som

7-punkts balanserte skalaer. I denne studien inkluderte vi faktor 1: Ekstraversjon/Dominans og faktor 4: Emosjonell stabilitet.

I tillegg til spørreskjemaer registrerte vi *kjønn* og *alder* på alle informantene. *Lungefunksjon* ble registrert i KOLS-gruppen. Forsert ekspiratorisk volum på 1 s ble registrert som den beste av to målinger og presentert som prosent av forventet verdi, justert for alder, kjønn og høyde (FEV1%) (Quanjer et al., 1993).

Statistikk

Vi brukte enveis variansanalyse for å analysere gruppeforskjeller i PQoL-skårer, alder og de to personlighetsfaktorene. Forskjeller i gruppenes kjønnsfordeling ble analysert ved khikvadrat-test. Sammenhenger mellom variablene i studien ble undersøkt ved å beregne Pearsons parametriske korrelasjonskoeffisienter.

For å vurdere indre konsistens i PQoL beregnet vi gjennomsnittlig korrelasjon mellom enkeltspørsmål, Cronbachs alfa (gitt av gjennomsnittskorrelasjonen mellom enkeltspørsmål og antall spørsmål), og dessuten korrelasjoner mellom enkeltspørsmål og totalskåre basert på de 18 andre spørsmålene («corrected item-total correlations»).

Vi kjørte faktoranalyser med største sannsynlighet («maximum likelihood») som ekstraksjonsmåte og Varimax-rotasjon for å se nærmere på faktorstruktur i forhold til enkeltspørsmål.

Studien var forhåndsvurdert av Regional komité for medisinsk forskningsetikk. Komitéen hadde ingen innvendinger mot gjennomføring.

Resultater

Tabell 1 beskriver de to gruppene med hensyn til kjønn, alder, personlighetstrekk, lykkeskåre (PQoL20) og totalskåre for PQoL (PQoLtot). I tillegg viser den gjennomsnittlig verdi for KOLS-gruppen med hensyn til lungefunksjon (prosent av forventet verdi). Gruppene var statistisk signifikant forskjellige med hensyn til kjønnsfordeling, totalskåre for PQoL og lykkeskåre (PQoL20). Friskgruppen skåret gjennomsnittlig noe høyere på begge personlighetsfaktorer, forskjellen var statistisk signifikant for Ekstraversjon/Dominans.

TABELL 1. DESKRIPTIVE DATA FOR DE TO GRUPPENE

Variabler	KOLS (N = 90)	Friske (N = 78)	p-verdier
Alder	60.1 (8.2)	58.2 (8.6)	$p = 0.142$
Prosentandel kvinner	36	56	$p = 0.007$
PQoLtot	5.5 (1.5)	7.1 (1.2)	$p < 0.001$
PQoL20 (lykke)	6.4 (2.6)	7.4 (1.8)	$p = 0.004$

TABELL 1. DESKRIPTIVE DATA FOR DE TO GRUPPENE

Ekstraversjon/Dominans	16.3 (4.1)	17.7 (3.6)	$p = 0.021$
Emosjonell stabilitet	17.5 (4.8)	18.4 (4.0)	$p = 0.192$
FEV1%	47.7 (16.5)		
<i>Gjennomsnittsverdier og standardavvik, p-verdier for forskjeller mellom gruppene.</i>			

Totalt sett skåret kvinner noe høyere enn menn på PQoLtot og PQoL20. Denne forskjellen skyldtes i hovedsak at kvinnene i friskgruppen skåret høyere enn menn (statistisk signifikant på 5 prosent-nivå) på begge disse variablene, mens forskjellene mellom kvinner og menn i KOLS-gruppen var minimale.

Tabell 2 viser korrelasjonskoeffisienter mellom variablene i studien. PQoLtot korrelerte høyt positivt med PQoL20. Både PQoLtot og PQoL20 var statistisk signifikant korrelert med de to personlighetsfaktorene, og de to personlighetsfaktorene var innbyrdes korrelert. I KOLS-gruppen korrelerte PQoLtot 0.27 med Ekstraversjon/Dominans og 0.39 med Emosjonell stabilitet. I Friskgruppen korrelerte PQoLtot 0.30 med Ekstraversjon/Dominans og 0.37 med Emosjonell stabilitet. Alder var lavt korrelert med de andre variablene. I KOLS-gruppen var det heller ingen statistisk signifikante korrelasjoner mellom målet på lungefunksjon (FEV1%) og de andre variablene.

TABELL 2. KORRELASJONSKOEFFISIENTER MELLOM VARIABLENE I STUDIEN

	Alder	PQoLtot	PQoL20	Ekstraversjon/ Dominans	Emosjonell stabilitet	FEV1%
Alder	-	0.05	0.13	0.06	0.07	- 0.01
PQoLtot		-	0.66 **	0.33 **	0.38 **	0.16
PQoL20			-	0.27 **	0.37 **	0.01
Ekstraversjon/ Dominans				-	0.33 **	0.16
Emosjonell stabilitet					-	0.19
FEV1%						-

$N = 90$ for koeffisienter som inkluderer FEV1%. For alle andre koeffisienter, $N = 168$.

** $p < 0.001$

Gjennomsnittlig korrelasjon mellom de 19 enkeltspørsmålene i PQoL var 0.42 (range 0.10–0.72), noe som gir en Cronbachs alfa lik 0.93. Korrigerte korrelasjoner mellom enkeltspørsmål og totalskåre varierte fra minimum 0.41 (PQoL9: Få hjelp fra andre) til maksimum 0.75 (PQoL 17: Mening og hensikt med livet. PQoL9 var det eneste enkeltspørsmålet som hadde en korrigert korrelasjonskoeffisient mot totalskåre under 0.50.

Tabell 3 viser matrisen for faktoranalysen. Analysen ga innledningsvis tre komponenter med egenverdi («eigenvalue») over 1.0. Eigenverdier og forklart varians for disse var 8.7 (45,8%), 1.6 (8,3%) og 1.1 (5,6%). Samlet sett forklarte de tre komponentene 59,7% av den totale variansen. Etter ekstraksjon ved største sannsynlighets metode var eigenverdier og forklart varians for de tre første faktorene 8.3 (43,4%), 1.1 (6,0%) og 0.6 (3,0%) før rotasjon. Etter rotasjon var verdiene 3.5 (18,3%), 3.4 (17,9%) og 3.1 (16,2%). Samlet sett forklarte modellen med tre faktorer 52,4% av den totale variansen.

TABELL 3. FAKTORMATRISSE FOR ROTERT LØSNING. N = 168

Spørsmål i PQoL	Faktorer		
	1	2	3
PQoL 4 : Gåing	0.76	0.18	0.28
PQoL 1 : Fysisk helse	0.69	0.39	0.07
PQoL 5 : Komme seg ut	0.62	0.35	0.31
PQoL 11: Bidrag til fellesskapet	0.50	0.38	0.20
PQoL 10: Gi hjelp til andre	0.48	0.42	0.32
PQoL 2 : Ta vare på seg selv	0.47	0.42	0.18
PQoL 17: Mening og hensikt med livet	0.33	0.63	0.37
PQoL 18: Variasjon i livet	0.45	0.62	0.26
PQoL 12: Arbeid/pensjon	0.50	0.60	0.07
PQoL 15:inntekt mot behov	0.27	0.59	0.25
PQoL 19: Søvn	0.18	0.53	0.22
PQoL 13: Rekreasjon/fritid	0.40	0.42	0.30
PQoL 8 : Møte familie/venner	0.20	0.21	0.74
PQoL 9 : Få hjelp fra andre	0.02	0.14	0.66

TABELL 3. FAKTORMATRISSE FOR ROTERT LØSNING. N = 168

PQoL 16: Bli respektert	0.14	0.56	0.64
PQoL 6 : Føre en samtale	0.31	0.21	0.59
PQoL 3 : Tenke og huske	0.38	0.13	0.54
PQoL 7 : Mat	0.36	0.30	0.40
PQoL 14: Seksualliv	0.29	0.35	0.36

Faktorladninger > 0.40 er uthevet.

Resultatene indikerte at det var en stor generell komponent (g-faktor) i PQoL. Inspeksjon av knekkpunkt på eigenverdi-diagrammet (scree plot) tydet også på at en enfaktormodell – eller muligens en tofaktormodell – passet vel så bra for våre data som trefaktormodellen. Ved å kjøre faktoranalyse en gang til med samme ekstraksjonsmåte, men denne gangen sette antallet faktorer lik 1, fant vi at alle enkeltspørsmål ladet relativt høyt på denne ene faktoren. Spørsmål nummer 9 (Få hjelp fra andre) hadde den laveste ladningen (0.42), mens de andre atten spørsmålene hadde faktorladninger fra lavest 0.55 til høyest 0.79.

I og med at gruppene skåret noe ulikt på personlighetsfaktorene, laget vi også en PQoL-profil der vi sammenliknet skårene for de to gruppene, etter først å ha korrigert for ulikheter i Ekstraversjon/Dominans og Emosjonell stabilitet. Dette ble gjort ved å kjøre regresjonsanalyser med PQoL-skårer som avhengige variabler og gruppetilhørighet og de to personlighetsfaktorene som uavhengige variabler. I denne profilen var forskjellen mellom gruppene gjennomgående noe mindre, men profilen forble i stor grad uendret, og det var fortsatt store og statistisk signifikante forskjeller mellom grup-pene på de aller fleste spørsmål.

Diskusjon

I tråd med tidligere forskning var det store forskjeller i livskvalitetsskårer mellom friske personer og pasienter med alvorlig KOLS (Engstrom, Persson, Larsson, Ryden & Sullivan, 1996; McSweeny, Grant, Heaton, Adams & Timms, 1982; Peruzza et al., 2003; Stureson & Branholm, 2000; Yohannes, Roomi, Waters & Connolly, 1998). I og med at KOLS-utvalget besto av pasienter som var henvist til institusjonsbasert rehabilitering, bør en imid-lertid være forsiktig med å trekke slutninger om forskjeller mellom friske og KOLS-pasienter generelt.

Noe overraskende – men ikke helt uventet – var den lave forbindelsen mellom lungefunksjon og livskvalitet hos KOLS-pasientene. Tidligere studier har også rapportert lave forbindelser mellom lungefunksjon og livskvalitet (Fuchs-Climent et al., 2001; Gross, 2005; Jones & Kaplan, 2003), og det har blitt påpekt at reduksjonen i livskvalitet hos KOLS-pasienter ikke kan forklares av tapt lungefunksjon alene, men at

effekten trolig formidles via andre faktorer (Andenaes, Kalfoss & Wahl, 2004; Anderson, 1995; Kohler, Fish & Greene, 2002; McSweeny et al., 1982).

Både totalt sett og innenfor gruppene var livskvalitet forbundet med personlighetsfaktorene Emosjonell stabilitet og Ekstraversjon/Dominans på linje med tidligere forskning (Costa & McCrae, 1980; DeNeve & Cooper, 1998; Diener et al., 2003; Schimmack, Radhakrishnan, Oishi, Dzokoto & Ahadi, 2002). Det er både teoretisk og empirisk støtte for at lavere skårer på Emosjonell stabilitet er forbundet med økt negativ affekt, mens høyere skårer på Ekstraversjon/Dominans er forbundet med økt positiv affekt (Diener & Lucas, 1999). Selvrappert livskvalitet påvirkes trolig både av positiv og negativ affekt, og i vår studie så dette ut til å være tilfellet både for friske og KOLS-pasienter. Forbindelsen mellom PQoL totalskåre og PQoL20 (lykke) liknet tidligere resultater (Lu, 1999), og antydte samtidig at livskvalitet og lykke er relaterte – men ikke ekvivalente – begreper.

Resultatene tydet på at den norske versjonen av PQoL har brukbar indre konsistens. Ingen av enkeltspørsmålene var så svakt forbundet med korrigert totalskåre at de burde ekskluderes fra skalaen, og alfakoeffisienten (0.93) var relativt høy. I manualen for PQoL (Patrick, 2004) rapporteres det om en alfakoeffisient på 0.88 for den opprinnelige 12 spørsmåls-versjonen av PQoL. At vår alfakoeffisient var noe høyere, virker rimelig, i og med at den ble beregnet ut fra 19 spørsmåls-versjonen, og at alfakoeffisienten er følsom for antall spørsmål i instrumentet som analyseres.

I den samme manualen er det beskrevet en faktoranalyse basert på data fra 2500 friske eldre voksne. Analysen resulterte i tre faktorer med tilhørende enkeltspørsmål:

1. Tilfredshet med fysisk helse og velvære: PQoL nummer 1, 2, 4, 5 og 19
2. Tilfredshet med sosial helse og velvære: PQoL nummer 8–18
3. Tilfredshet med kognitiv helse og velvære: PQoL nummer 3 og 6

Det ble videre oppgitt at spørsmål nummer 7 – Tilfredshet med type og mengde mat en spiser – ikke passet inn i noen av faktorene og derfor bør betraktes for seg selv.

Faktor 1 i vår analyse liknet den første faktoren i manualen. I tillegg til spørsmålene 1, 2, 4 og 5, ladet også spørsmålene 10 (Gi hjelp til andre) og 11 (Bidrag til fellesskapet) på denne faktoren; ikke urimelig i og med at disse spørsmålene forbindes med fysisk kapasitet og helse. Spørsmål 19 (Søvn), derimot, ladet lavt på faktor 1. Faktor 2 i vår analyse inkluderte i første rekke spørsmålene 12–13 og spørsmålene 15–19. Disse spørsmålene var også inkludert i originalanalysens faktor 2, men samsvaret mellom analysene var altså ikke fullstendig. De to kognitive spørsmålene (3 og 6) ladet på en og samme faktor i vår matrise også, men de ladet sammen med spørsmål 16 (Bli respektert), spørsmål 8 (Møte familie/venner) og spørsmål 9 (Få hjelp fra andre). Vår faktor 3 så derfor ut til å være en Tilfredshet med sosial og kognitiv helse-faktor. I originalanalysen falt spørsmål 7 (Mat) utenfor faktorstrukturen. I vår analyse gjaldt dette både spørsmål 7 og spørsmål 14 (Seksualliv).

Det er viktig å huske at vår faktoranalyse ble utført på data fra et spesielt og sammensatt utvalg. Antallet informanter var heller ikke høyt (N = 168), og resultatene må derfor tolkes med varsomhet og forbehold. Oppsummert kan vi allikevel si at analysen ikke viste noen opplagt trefaktormodell for PQoL, og den bekreftet bare *delvis* faktorstrukturen i originalanalysen; en enfaktormodell passet på sett og vis like bra som trefaktormodellen.

I og med at spørsmålene i PQoL dekker ulike områder, kan en selvsagt lage delskårer, enten ut fra trefaktormodellen slik manualen angir, eller ut fra andre kriterier. Våre resultater tydet imidlertid på at PQoL – samlet sett – måler generell tilfredshet med livet, og at bruken av en totalskåre basert på alle enkeltspørsmål er berettiget.

Profilen på figur 1 viste hvordan KOLS kan påvirke livskvalitet. Størst gruppeforskjell var det på spørsmålene om fysisk helse, arbeid/pensjonssituasjon og inntekt mot behov. Dette virker opplagt, fordi pasienter henvist til rehabilitering ofte har langtkommet KOLS med tidlig uførepensjonering. KOLS er en sykdom som gir mangel på energi og redusert evne til å utføre fysisk arbeid. Det var derfor logisk å se at gruppene skilte seg mye på spørsmål knyttet til energibruk, slik som hjelp til andre, Ta vare på seg selv, Komme seg ut og Gåing. KOLS-gruppen var mindre fornøyd enn Frisk-gruppen med typen og mengden mat de spiste. Funksjonelle og anatomiske problemer knyttet til KOLS – slik som tungpustethet, manglende appetitt og reduserte plassforhold i fordøyelsessystemet – er sannsynlige forklaringer på denne forskjellen. Resultatene tydet også på at KOLS kan redusere livskvalitet på betydningsfulle områder slik som Variasjon i livet, Mening og hensikt med livet, Bidrag til fellesskapet, Seksualliv og Søvn. På områdene Tenke og huske og Føre en samtale begynte de to gruppene i noen grad å nærme seg hverandre. Det har vært rapportert at KOLS kan ha negativ innflytelse på kognitive funksjoner, spesielt hvis oksygenivået i blodet er redusert (Incalzi et al., 1997; Stuss, Peterkin, Guzman, Guzman & Troyer, 1997). Omfanget av symptomer er imidlertid beskrevet som relativt lite (Kozora, Filley, Julian & Cullum, 1999). Avstanden mellom gruppene var relativt lav på spørsmål om tilfredshet med hvor ofte en møtte eller snakket med familie/venner (PQoL8), og på spørsmålet om den hjelpen en fikk fra andre (PQoL9), skåret gruppene praktisk talt likt. Dette *kan* ha stor betydning, både fordi sosial støtte tidligere har vist seg å ha positiv innvirkning på angst og depresjon hos KOLS-pasienter (McCathie, Spence & Tate, 2002), og fordi gode familierelasjoner har blitt rapportert å være av stor betydning for deres livskvalitet (Guthrie, Hill & Muers, 2001).

Figur 1. En
konstruert PQoL-
profil for de to
gruppene Note.
Figuren viser
gjennomsnittsverdier
for de to gruppene

*på alle 19
enkeltspørsmål i
PQoL, og
spørsmålene er
sortert fra større mot
mindre forskjeller
(målt ved F-verdier).
Forskjellen i
gjennomsnittsskårer
mellom de to
gruppene var
statistisk signifikant
på 1 prosent-nivå for
alle spørsmål
bortsett fra det
nederste (PQoL9:
Tilfredshet med
hjelpen man får fra
andre). På dette
spørsmålet skåret
gruppene tilnærmet
likt.*

Avstanden mellom laveste og høyeste verdi på enkeltskårer var vesentlig større for KOLS-gruppen (3.8–7.6) enn for friskgruppen (6.2–7.7). Et annet aspekt ved figur 1 var tendensen til parallellitet mellom de to gruppene: PQoL-profilen illustrerte at KOLS-pasienter og friske personer – i samme land – liknet hverandre i rangeringen av tilfredshet med ulike områder av livet. Avslutningsvis vil vi si at PQoL ser ut til å være et verdifullt instrument, ikke minst for å supplere sykdomsspesifikke instrumenter. Forbindelsene mellom PQoL og personlighetstrekk var som forventet, og instrumentet gir muligheter for bruk av totalskåre, delskårer og profiler basert på enkeltskårer. I fremtiden vil det være interessant å bruke dette instrumentet i intervensjonsstudier, både for KOLS-pasienter og andre.

Einar Haave

Glittreklinikken

Pb. 104, 1488 Hakadal

Tlf 67 05 82 48 / 67 05 80 00

E-post einar.haave@glittreklinikken.no

Teksten sto på trykk første gang i Tidsskrift for Norsk psykologforening, Vol 44, nummer 6, 2007, side 735-740

TEKST

Einar Haave

Siri Skumlien

Harald Engvik

KONTAKT: harald.engvik@psykologi.uio.no

+ Vis referanser

Referanser

Andenaes, R., Kalfoss, M. H. & Wahl, A. (2004). Psychological distress and quality of life in hospitalized patients with chronic obstructive pulmonary disease. *Journal of Advanced Nursing*, 46, 523-530.

Anderson, K. L. (1995). The effect of chronic obstructive pulmonary disease on quality of life. *Research in Nursing & Health*, 18, 547-556.

Carone, M., Donner C. F. & Jones, P. W. (2001). Health status measurement: An increasingly important outcome evaluation in COPD patients. *Monaldi Archives for Chest Disease*, 56, 297-298.

Carone, M. & Jones, P. W. (2000). Health status «quality of life». *European Respiratory Monograph*, 13, 22-35.

Costa, P. T. Jr. & McCrae, R. R. (1980). Influence of extraversion and neuroticism on subjective well-being: happy and unhappy people. *Journal of Personality and Social Psychology*, 38, 668-678.

Costa, P. T. Jr. & McCrae, R. R. (1987). Neuroticism, somatic complaints, and disease: Is the bark worse than the bite? *Journal of Personality*, 55, 299-316.

Curtis, J. R. & Patrick, D. L. (2003). The assessment of health status among patients with COPD. *European Respiratory Journal Supplement*, 41, 36-45.

DeNeve, K. M. & Cooper, H. (1998). The happy personality: A meta-analysis of 137 personality traits and subjective well-being. *Psychological Bulletin*, 124, 197-229.

Diener, E. & Lucas, R. E. (1999). Personality and subjective well-being. I D. Kahneman, E. Diener & N. Schwarz (Eds.), *Well-being. The foundations of hedonic psychology* (ss. 213-229). New York: Russell Sage Foundation.

Diener, E., Oishi, S. & Lucas R. E. (2003). Personality, culture, and subjective well-being: Emotional and cognitive evaluations of life. *Annual Review of Psychology*, 54, 403-425.

Engstrom, C. P., Persson, L. O., Larsson, S., Ryden, A. & Sullivan, M. (1996). Functional status and well-being in chronic obstructive pulmonary disease with regard to clinical parameters and smoking: A descriptive and comparative study. *Thorax*, 51, 825-830.

Engstrom, C. P., Persson, L. O., Larsson, S. & Sullivan, M. (2001). Health-related quality of life in COPD: Why both disease-specific and generic measures should be used. *European Respiratory Journal*, 18, 69-76.

Engvik, H. (1993). «Big Five» på norsk. *Tidsskrift for Norsk Psykologforening*, 30, 884-896.

Ferrer, M., Villasante, C., Alonso, J., Sobradillo, V., Gabriel, R., Vilagut, G. et al. (2002). Interpretation of quality of life scores from the St George's Respiratory Questionnaire. *European Respiratory Journal*, 19, 405-413.

Fuchs-Climent, D., Le Gallais, D., Varray, A., Desplan, J., Cadopi, M. & Prefaut, C. G. (2001). Factor analysis of quality of life, dyspnea, and physiologic variables in patients with chronic obstructive pulmonary disease before and after rehabilitation. *American Journal of Physical and Medical Rehabilitation*, 80, 113-120.

- Gross, N. J. (2005). Chronic obstructive pulmonary disease outcome measurements: What's important? What's useful? *Proceedings of the American Thoracic Society*, 2, 267-271.
- Guillemin, F., Bombardier, C. & Beaton, D. (1993). Cross-cultural adaptation of health-related quality of life measures: literature review and proposed guidelines. *Journal of Clinical Epidemiology*, 46, 1417-1432.
- Guthrie, S. J., Hill, K. M. & Muers, M. E. (2001). Living with severe COPD. A qualitative exploration of the experience of patients in Leeds. *Respiratory Medicine*, 95, 196-204.
- Guyatt, G. H., Berman, L. B., Townsend, M., Pugsley, S. O. & Chambers, L. W. (1987). A measure of quality of life for clinical trials in chronic lung disease. *Thorax*, 42, 773-778.
- Haave, E., Hyland, M. E. & Engvik, H. (2005). Physical and emotional aspects of self-reported health status: A two-factor model of the short-form Breathing Problems Questionnaire. *Chronic Respiratory Disease*, 2, 21-26.
- Hyland, M. E., Bott, J., Singh, S. & Kenyon C. A. (1994). Domains, constructs and the development of the breathing problems questionnaire. *Quality of Life Research*, 3, 245-256.
- Incalzi, R. A., Gemma, A., Marra, C., Capparella, O., Fuso, L. & Carbonin, P. (1997). Verbal memory impairment in COPD: its mechanisms and clinical relevance. *Chest*, 112, 1506-1513.
- Jones, P. W. & Kaplan, R. M. (2003). Methodological issues in evaluating measures of health as outcomes for COPD. *European Respiratory Journal Supplement*, 41, 13-18.
- Jones, P. W., Quirk, F. H., Baveystock, C. M. & Littlejohns, P. (1992). A self-complete measure of health status for chronic airflow limitation. The St. George's Respiratory Questionnaire. *The American Review of Respiratory Disease*, 145, 1321-1327.
- Ketelaars, C. A., Schlosser, M. A., Mostert, R., Huyer Abu-Saad, H., Halfens, R. J. & Wouters, E. F. (1996). Determinants of health-related quality of life in patients with chronic obstructive pulmonary disease. *Thorax*, 51, 39-43.
- Kohler, C. L., Fish, L. & Greene, P. G. (2002). The relationship of perceived self-efficacy to quality of life in chronic obstructive pulmonary disease. *Health Psychology*, 21, 610-614.
- Kozora, E., Filley, C. M., Julian, L. J. & Cullum, C. M. (1999). Cognitive functioning in patients with chronic obstructive pulmonary disease and mild hypoxemia compared with patients with mild Alzheimer disease and normal controls. *Neuropsychiatry, Neuropsychology, and Behavioral Neurology*, 12, 178-183.
- Lu, L. (1999). Personal or environmental causes of happiness: A longitudinal analysis. *The Journal of Social Psychology*, 139, 79-90.
- McCathie, H. C., Spence, S. H. & Tate, R. L. (2002). Adjustment to chronic obstructive pulmonary disease: the importance of psychological factors. *European Respiratory Journal*, 19, 47-53.
- McSweeney, A. J., Grant, I., Heaton, R. K., Adams, K. M. & Timms, R. M. (1982). Life quality of patients with chronic obstructive pulmonary disease. *Archives of Internal Medicine*, 142, 473-478.
- Patrick, D. L. (2004). Information Sheet on the Perceived Quality of Life Scale (PQoL). http://depts.washington.edu/yqol/docs/PQOL_Info.pdf
- Patrick, D. L., Kinne, S., Engelberg, R. A. & Pearlman, R. A. (2000). Functional status and perceived quality of life in adults with and without chronic conditions. *Journal of Clinical Epidemiology*, 53, 779-785.
- Peruzza, S., Sergi, G., Vianello, A., Pisent, C., Tiozzo, F., Manzan, A. et al. (2003). Chronic obstructive pulmonary disease (COPD) in elderly subjects: Impact on functional status and quality of life. *Respiratory Medicine*, 97, 612-617.
- Quanjer, P. H., Tammeling, G. J., Cotes, J. E., Pedersen, O.F., Peslin, R. & Yernault, J.C. (1993). Lung volumes and forced ventilatory flows. Report working party standardization of lung function tests, European community for steel and coal. Official statement of the European Respiratory Society. *European Respiratory Journal Supplement*, 16, 5-40.

Schimmack, U., Radhakrishnan, P., Oishi, S., Dzokoto, V. & Ahadi, S. (2002). Culture, personality, and subjective well-being: Integrating process models of life satisfaction. *Journal of Personality and Social Psychology*, 82, 582-593.

Schwarz, N. & Strack, F. (1999). Reports of subjective well-being: Judgmental processes and their methodological implications. In D. Kahneman, E. Diener & N. Schwarz (Eds.), *Well-being. The foundations of hedonic psychology* (ss. 61-84). New York: Russell Sage Foundation.

Singh, S. J., Smith, D. L., Hyland, M. E. & Morgan, M. D. (1998). A short outpatient pulmonary rehabilitation programme: Immediate and longer-term effects on exercise performance and quality of life. *Respiratory Medicine*, 92, 1146-1154.

Sturesson, M. & Branholm, I. (2000). Life satisfaction in subjects with chronic obstructive pulmonary disease. *Work*, 14, 77-82.

Stuss, D. T., Peterkin, I., Guzman, D. A., Guzman, C. & Troyer, A. K. (1997). Chronic obstructive pulmonary disease: Effects of hypoxia on neurological and neuropsychological measures. *Journal of Clinical and Experimental Neuropsychology*, 19, 515-524.

Yohannes, A. M., Roomi, J., Waters, K. & Connolly, M. J. (1998). Quality of life in elderly patients with COPD: Measurement and predictive factors. *Respiratory Medicine*, 92, 1231-1236.